

УДК: 617.7-053.1-003.96-053.2:613.95:303.022

DOI: 10.15587/2519-4798.2017.116804

## РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ЗМІН ЯКОСТІ ЖИТТЯ ПРИ ВРОДЖЕНІЙ ПАТОЛОГІЇ ОРГАНА ЗОРУ У ДІТЕЙ РАНЬОГО ВІКУ

© Н. В. Медведовська, Ю. В. Барінов, Т. М. Бухановська, А. А. Шевчик

*Вивченні зміни компонентів якості життя у дітей раннього віку з вродженою патологією зорового аналізатора, що обґрунтовує доцільність посилення заходів з їх своєчасного виявлення та лікування із залученням сімейного лікаря та дитячого офтальмолога в межах своїх компетенцій до надання медичної допомоги, що сприятиме попередженню медико-соціальної дезадаптації дитини та її родини*

**Ключові слова:** *якість життя дітей, офтальмологічна патологія, своєчасна діагностика, нагляд сімейного лікаря*

### 1. Вступ

З 90-х років ХХ століття серед науковців світу зростає інтерес до вивчення не тільки поширеності тих чи інших захворювань серед різних віко-статевих груп населення, серед актуальних для вивчення аспектів залишається вплив наявності хвороби на соціальне функціонування пацієнта, його якість життя [1]. На думку різних спеціалістів (практиків, науковців, організаторів охорони здоров'я), вивчення складових якості життя є важливим компонентом, у тому числі характеристики якості наданої медичної допомоги, хоч і носить суб'єктивний характер [2]. Сприйняття змін якості життя пацієнтом суб'єктивне, оскільки деякі з них можуть вважати своє життя зовсім незадовільним через незначні побутові труднощі, інші ж можуть бути повністю задоволеними, хоча об'єктивно їхнє життя сповнене проблем [3].

В представленій роботі наведені результати дослідження змін компонентів якості життя у дітей з вродженими вадами органа зору та його додаткового апарату від народження.

### 2. Обґрунтування дослідження

Імплементуючи запропонований Європейський підхід ефективного попередження сліпоти і слабобачення [4], Україна, як одна з країн Європейського регіону, запланувала свої, узгоджені з програмою Vision:2020 дії [5]. Серед них, були заходи з посилення профілактичного вектору, застосування доказових скринінгових методів виявлення офтальмологічної патології, запровадження сучасних методів діагностики, лікування та реабілітації пацієнтів із захворюваннями, що призводять до безповоротних втрат зорових функцій [6]. Досить складною для проведення наукових досліджень визнано вікову групу дітей раннього віку, оскільки їх відповіді на поставлені запитання щодо чіткості зображення, реальних життєвих обставини, задоволеності ними є не завжди об'єктивними [7]. З іншого боку, саме своєчасне та ефективне надання медичної допомоги покликане усувати причин формування інвалідності по зору з дитинства [8]. Перевагу надають комплексним заходам із залученням, як медиків офтальмологічної служби, так і освітян дошкільних та шкільних

навчальних закладів, соціальних служб, громад та об'єднань, які працюють з пацієнтами різного віку з порушеннями зорових функцій [9]. Набули популярності та описані у закордонних наукових дослідженнях різні скринінгові програми виявлення офтальмологічної патології, проте вивчення змін компонентів якості життя у виявлених пацієнтів не втрачають своєї актуальності з роками, про що свідчить велика кількість методик та стандартизованих анкет, які продовжують використовуватися, серед них: Eye Quality of Life, 2010 (Eye-QOL); The Amblyopia Treatment Index, 2001 (AIT); Health Related Quality of Life for Exotropia, 2010; Paediatric Rhinconjunctivitis Quality of Life Questionnaire, 1998 (PRQLQ); Quality of Life in Children with Vernal Keratoconjunctivitis Questionnaire, 2007 (QUICK); Developmental Eye Movement Test, 2005 (DEM); College of Optometrists in Vision Development Quality of Life questionnaire, 2006; Vision related Quality of Life of Children and Young People, 2010 (VQoL\_CPY) [10].

Важливим компонентом оцінки якості та ефективності надання медичної допомоги вважають не лише зміни функціонального стану організму, які стали наслідком застосованого медичного втручання, а й задоволеність пацієнта наданою допомогою, на яку має визначальний вплив якість життя та її зміни під впливом хвороби та (або) застосованого лікування. Вивчення якості життя пацієнтів та їх задоволеності наданою медичною допомогою широко практикуються за кордоном. В Україні такі дослідження поодинокі. Парадигмою нашого дослідження стало з'ясування наявності змін якості життя у дітей раннього віку з наявними порушеннями зорових функцій до настання їх соціалізації. Отримана інформація є важливою у вирішенні дискусії щодо віку, в якому оптимально застосовувати радикальні (оперативні) методи лікування у дітей з порушенням зорових функцій від народження.

### 3. Мета дослідження

Вивчення змін компонентів якості життя у дітей перших трьох років з вродженою патологією зорового аналізатора, як інструменту формування соціальної їх адаптації в майбутньому за сприяння

та взаємодії родини, сімейного лікаря, дитячого офтальмолога.

#### 4. Матеріали та методи

Для вирішення поставленого завдання було адаптовано стандартизований опитувальник Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ), за яким компоненти якості життя дітей перших років оцінювали їхні батьки. Авторам вдалося уникнути проблеми не спроможності дітей раннього віку брати участь в опитуваннях шляхом залучення їх батьків до оцінки змін компонентів якості життя своїх дітей. Такий досвід було вже використано попередньо науковцями Європи та США [11], що дозволяє обгрунтовано використовувати випробуваний стандартизований метод анкетування, який повністю відповідає висунутим вимогам запланованого дослідження.

Науковою базою для проведення дослідження були обрані амбулаторно-поліклінічні відділення закладів охорони здоров'я міста Києва, в яких надається медична допомога дітям перших трьох років життя, зокрема з вродженою патологією органа зору (поліклінічне відділення Українського медичного центру дитячої офтальмології та мікрохірургії ока Національної дитячої спеціалізованої лікарні ОХМАТДИТ, дитяче відділення Київської міської клінічної офтальмологічної лікарні (КМКОЛ) «Центр мікрохірургії ока», Софіївсько-Борщагівська амбулаторія загальної практики сімейної медицини. Первинним матеріалом було 498 анкет соціологічного дослідження за адаптованою версією стандартизованого опитувальника Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ), з них 398 з основної та 100 з контрольної груп.

Досягнення мети дослідження потребувало використання комплексу методів дослідження: системний підхід медико-статистичний та соціологічний (анкетне опитування з попереднім повідомленням респондентам про мету та завдання дослідження, отримання попередньої усної добровільної згоди на участь в анонімному анкетуванні) методи. Медико-статистичний метод включав масове соціологічне дослідження з використанням контрольної і основної групи, за результатами якого розраховані середні величини та їх похибки, достовірність розбіжності між групами визначалася з допомогою t-критерія Стьюдента. Застосовувалися також табличний і графічний методи, як способи раціонального викладення результатів статистичних обчислень.

До основної групи увійшли респонденти (діти та їх батьки) з типологічною ознакою встановлення діагнозу патології зорового аналізатора з перших днів життя (398 анкет), до контрольної – увійшли батьки дітей цього ж віку без вищевказаної патології (100 анкет). Всього аналізу підлягало 498 анкет соціологічного опитування.

Оскільки опитувальник Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ) є стандартизованим екстраполяція отриманих результатів в систему ста-

тистичних таблиць відбувалася згідно інструкції до нього.

#### 4. Результати дослідження до всієї статті

За результатами проведеного дослідження в основній групі дітей, чий батьки були опитані, діти були у віці від 0 до 3-х років (середній вік склав  $0,6 \pm 0,1$  років), тобто в більшості випадків дослідженню підлягали зміни якості життя у дітей, які мали порушення органа зору з перших днів від народження. В основній групі більшість (69,4 %) дітей було з порушеннями зорових функцій з причини ретинопатії недоношених (19,6 %), вродженої катаракти (15,1 %), косоокості (12,1 %), анізетропії (7,0 %), міопії (6,5 %), дакриоциститу (5,0 %) та непрохідності слізних каналців (4,0 %).

Під час дослідження оцінювалися компоненти якості життя (субшкали), такі, як загальний зір, вміння, особистість, вплив на сім'ю, лікування та в загальному оцінка здоров'я дитини.

З'ясовано, що більшість респондентів з основної групи, на відміну від пацієнтів з контрольної групи мали порушення компонентів якості життя за шкалою «загальний зір» та «вплив на сім'ю», що засвідчує зниження якості життя дітей раннього віку із вродженою патологією зорового аналізатора за рахунок знижених або відсутніх зорових функцій, що також відображається на якості життя родини, в якій зростає така дитина.

Так, батьки дітей з контрольної групи оцінили загальний зір своїх дітей сумарно в  $89,8 \pm 1,3$  бала, проти  $60,3 \pm 2,0$  бала за сумарною оцінкою батьків дітей з основної групи (різниця склала 32,9 %, при  $p < 0,001$ ).

При проведенні дослідження суттєвою виявилася різниця в оцінюванні респондентів основної і контрольної груп субшкали впливу на відносини в родині, сумарно  $84,1 \pm 1,3$  та  $60,5 \pm 1,5$  відповідно (різниця склала 28,1 %, при  $p < 0,001$ ) та субшкали загальної оцінки здоров'я власної дитини, сумарно  $69,8 \pm 2,8$  та  $54,3 \pm 2,8$  відповідно (різниця склала 22,2 %, при  $p < 0,001$ ). Це свідчить про суттєвий вплив патології органа зору на якість життя дітей навіть раннього віку, батьки яких були залучені в якості респондентів. Цим же пояснюється і менша різниця в оцінках основної і контрольної груп за субшкалою вміння: сумарно  $92,5 \pm 0,7$  та  $76,6 \pm 0,2$  відповідно (різниця склала 17,1 %, при  $p < 0,001$ ).

В цілому, за оцінками батьками якості життя дітей раннього віку в основній групі сумарна кількість балів за всіма шкалами оцінки якості життя склала  $64,9 \pm 1,0$  проти  $84,7 \pm 0,9$ , з різницею в 23,4 % ( $p < 0,001$ ).

#### 6. Обговорення результатів дослідження

Отримані результати засвідчили, що наявність вродженої патології органа зору, починаючи з перших днів життя, має негативний вплив на якість життя, спроможність дітей оволодівати новими навичками та вміннями. Незважаючи на те, що в кон-

трольній групі жодній дитині не було встановлено діагноз порушення зорових функцій, четверо із 100 опитаних батьків контрольної групи висловили сумніви, що зір їх дитини обома очима є не дуже добрим, що і зумовило різницю сумарної оцінки батьків дітей з контрольної та основної групи в 32,9 % ( $p < 0,001$ ).

Більшість (94,0 %) батьків з основної групи хвилювалися, що їх дитина через порушення зорових функцій у ранньому віці, в майбутньому, коли подорослішає, не зможе читати, керувати автомобілем, дивитися телевізор.

Можливо через досить ранній вік дітей (6 місяців), батьки яких були включені до основної групи респондентів, ними дана відносно висока оцінка формування навичок та вмінь самостійно поїсти, вмитися. Суттєвішою виявилася різниця в оцінках впливу порушення функцій зору на формування навичок ходити, бігати, стрибати ( $78,4 \pm 2,5$  станд. од. в основній проти  $94,3 \pm 1,4$  станд. од. в контрольній, різниця 16,7 %,  $p < 0,001$ ). Меншою виявилася різниця в основній і контрольній групі оцінки впливу порушення зору на формування особистості ( $75,8 \pm 1,3$  станд. од. в основній проти  $84,8 \pm 1,6$  станд. од. в контрольній, різниця 10,6 %,  $p < 0,001$ ). Так, батьки дітей з основної групи відмічають, що незважаючи на порушення зорових функцій, діти гарно спілкуються з однолітками, їм подобається гратися та знаходити спільну мову з братами, сестрами, друзями, дивитися телевізор або грати у відеоігри. Це також може бути пов'язано із середнім віком дітей, батьки яких прийняли участь в опитуванні, оскільки вік дитини до 3-х років є раннім для формування особистості. Відповідно, саме такий вік є сприятливим для медичного втручання з наступною реабілітацією, метою яких є відновлення (набуття) зорових функцій. Ефективно проведене медичне втручання в цьому віці дозволить зберегти якість життя дитини з мінімальним впливом вроджених вад зору на формування її особистості, що є запорукою бездоганної соціалізації в майбутньому.

Наявність порушень зорових функцій у дитини раннього віку має вплив на відносини в родині. Достовірно більше батьків з основної групи хвилюються про зір своєї дитини ( $60,5 \pm 1,5$  станд. од. в основній проти  $84,1 \pm 1,3$  станд. од. в контрольній, різниця 28,1 %,  $p < 0,001$ ). Більшість респондентів з контрольної групи (діти без порушень зорових функцій) засвідчили, що не витрачають час на піклування про зір дитини ( $97,3 \pm 1,1$  станд. од. в контрольній групі проти  $38,8 \pm 3,2$  станд. од., різниця 60,2 %,  $p < 0,001$ ), в той час, як батьки з основної групи змушені витрачати час, відриваючи його від інших членів родини (турботи про інших дітей, дідусів і бабусь), оскільки відчувають зобов'язання виконувати призначення окуліста (закапування крапель, накладання пов'язки, виконання вправ, тощо).

Досліджувані результати оцінки компонентів змін якості життя за субшкалою лікування були актуальними лише для батьків дітей з основної групи. Більшість батьків, які мали дитину з порушенням зору від народження мали проблеми з проведенням

призначеного лікування ( $64,8 \pm 3,4$  станд. од.), більшість впевнені, що дитина відчуває дискомфорт від призначеного дитячим окулістом лікування ( $89,9 \pm 1,6$  станд. од.) та переживають, коли їх дитина відмовляється від лікування ( $21,8 \pm 3,6$  станд. од.).

Методика застосована нами була стандартизованою, а тому отримані результати за адаптованою версією анкети «Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ)», запропонованої до використання [11] можуть бути порівнюваними із будь-якими опитуваннями, проведеними за стандартизованою процедурою в будь-якій іншій країні світу. Проведені дослідження стосувалися вивчення змін якості життя дітей з порушеннями зорових функцій у віці до 7-ми років, а тому за субшкалами формування навичок та особистості не співпадають з першоджерелом. В дослідженні було поставлено за мету обмежитися раннім до 3-х років віком дітей, оскільки мова йшла про вивчення ймовірного впливу порушень функцій зору від народження на формування компонентів якості життя таких дітей. В наступних дослідженнях ми плануємо продовжити вивчення у віковій групі дітей старше 3-х років, що дозволить нам порівняти ці дві вікові категорії.

## 7. Висновки

Проведене дослідження доводить наявність змін якості життя дітей раннього віку за наявності у них порушень зору. Це обґрунтовує доцільність посилення заходів із своєчасного виявлення та лікування порушень зорових функцій у дітей, згідно діючих медико-технологічних документів.

1. Оцінка рівня якості життя, а також окремих його компонентів, разом з об'єктивними даними зміни зорових функцій є інформативною та визначальною при прийнятті рішення в клінічній практиці (зокрема щодо застосування оперативного втручання) оскільки дозволяє врахувати індивідуальні особливості пацієнта.

2. Дослідження змін компонентів якості життя дітей з порушенням функцій зору із віком дозволить отримати важливу інформацію щодо соціальної адаптації дитини, відношення її близьких до захворювання, призначеного лікування, його виконання.

3. Доведено, що в ранньому від народження віці вплив порушень зорових функцій на якість життя немовлят є суттєвим. Різниця сумарних оцінок якості життя дітей раннього віку в основній та контрольній групах становила 23,4 % ( $p < 0,001$ ), з суттєвою різницею в оцінці за субшкалами впливу на відносини в родині (різниця склала 28,12 %, при  $p < 0,001$ ) та загальної оцінки здоров'я власної дитини (різниця склала 22,2 %, при  $p < 0,001$ ).

4. Взаємодія сімейного лікаря та дитячого офтальмолога в межах своїх компетенцій щодо профілактики, виявлення, лікування, реабілітації порушень функцій зорового аналізатора з перших днів життя дитини, дозволяє здійснювати ефективний тривалий нагляд за родиною, попереджаючи розвиток медико-соціальної дезадаптації як самої дитини, так і її родини.

## Література

1. Mah, J. K. Adolescent quality of life and satisfaction with care [Text] / J. K. Mah, S. Tough, T. Fung, K. Douglas-England, M. Verhoef // Journal of Adolescent Health. – 2006. – Vol. 38, Issue 5. – P. 607.e1–607.e7. doi: 10.1016/j.jadohealth.2005.08.004
2. Курс на оздоровление. Европейская стратегия профилактики и борьбы с неинфекционными заболеваниями [Текст]. – Копенгаген: ЕРБ ВОЗ, 2006. – 62 с.
3. Тимченко, О. І. Стратегія зміцнення здоров'я в офтальмології [Текст] / О. І. Тимченко, С. О. Риков, О. П. Вітовська, Г. І. Степанюк // Мед. перспективи. – 2008. – № 4. – С. 87–93.
4. Burden, T. VISION 2020 [Text] / T. Burden // Canadian Journal of Dietetic Practice and Research. – 2008. – Vol. 69, Issue 2. – P. 54–54. doi: 10.3148/69.2.2008.54
5. Ackland, P. The accomplishments of the global initiative VISION 2020: The Right to Sight and the focus for the next 8 years of the campaign [Text] / P. Ackland // Indian Journal of Ophthalmology. – 2012. – Vol. 60, Issue 5. – P. 380. doi: 10.4103/0301-4738.100531
6. Dahlmann-Noor, A. H. Vision screening in children by Plusoptix Vision Screener compared with gold-standard orthoptic assessment [Text] / A. H. Dahlmann-Noor, K. Vrotsou, V. Kostakis, J. Brown, J. Heath, A. Iron et. al. // British Journal of Ophthalmology. – 2008. – Vol. 93, Issue 3. – P. 342–345. doi: 10.1136/bjo.2008.138115
7. Сидоренко, Е. И. Доклад по охране зрения детей. Проблемы и перспективы детской офтальмологии [Текст] / Е. И. Сидоренко // Вестн. Офтальмологии. – 2006. – № 1. – С. 41–42.
8. Окунев, М. А. Проблемы оказания офтальмологической помощи детям на современном этапе [Текст] / М. А. Окунев, О. В. Дискаленко, А. Е. Горкин // Проблемы городского здравоохранения. – 2008. – Вып. 13. – С. 275–276.
9. Сумерина, Е. К. Системный подход к охране зрения у детей, необходимость раннего вмешательства [Текст] / Е. К. Сумерина, О. В. Глазунова, В. А. Хромова и др. // Поликлиника. – 2007. – № 1. – С. 88–90.
10. Mathers, M. A review of the evidence on the effectiveness of children's vision screening [Text] / M. Mathers, M. Keyes, M. Wright // Child: Care, Health and Development. – 2010. – Vol. 36, Issue 6. – P. 756–780. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01109.x
11. Birch, E. E. Validity and reliability of the Children's Visual Function Questionnaire (CVFQ) [Text] / E. E. Birch, C. S. Cheng, J. Feliuss // Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus. – 2007. – Vol. 11, Issue 5. – P. 473–479. doi: 10.1016/j.jaapos.2007.02.011
12. Davis, E. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes [Text] / E. Davis, E. Waters, A. Mackinnon, D. Reddihough, H. K. Graham, O. Mehmet-Radji, R. Boyd // Developmental Medicine & Child Neurology. – 2006. – Vol. 48, Issue 04. – P. 311. doi: 10.1017/s0012162206000673

*Рекомендовано до публікації д-р мед. наук Риков С. О.*

*Дата надходження рукопису 20.09.2017*

**Медведовська Наталія Володимирівна**, доктор медичних наук, старший науковий співробітник, кафедра сімейної медицини та амбулаторно-поліклінічної допомоги, Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, вул. Дорогожицька, 9, м. Київ, Україна, 04112

E-mail: medvedovsky@ukr.net

**Барінов Юрій Вікторович**, кандидат медичних наук, доцент, кафедра офтальмології, Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, вул. Дорогожицька, 9, м. Київ, Україна, 04112

**Бухановська Тетяна Миколаївна**, кандидат медичних наук, доцент, кафедра сімейної медицини та амбулаторно-поліклінічної допомоги, Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, вул. Дорогожицька, 9, м. Київ, Україна, 04112

E-mail : tatiana.malceva@gmail.com

**Шевчик Анатолій Анатолійович**, клінічний ординатор, кафедра сімейної медицини та амбулаторно-поліклінічної допомоги, Національна медична академія післядипломної освіти імені П. Л. Шупика, вул. Дорогожицька, 9, м. Київ, Україна, 04112